BELEVENISSEN

Persoonlijke verhalen over de eerste jaren na een beenamputatie, met tips en een glimlach

Deel twee

2021-2023

Hein van der Zande

Inhoud

1. Inleiding
2. Metamorphoses, gedaanteveranderingen
3. Genieten en grenzen verleggen
4. Hele week heerlijk in de sneeuw: wat kan juist wel?
5. Het ‘vieze plaatjes college’
6. ’Belevenissen’ verschenen
7. Vallen en weer opstaan
8. APK
9. Rits
10. Rijbewijs
11. Vakantie en disabled
12. Kruipdoor – sluipdoor
13. Grens en limiet
14. Schoenen
15. Herbeleven
16. Meer kunnen: een blik in mijn spiegel
17. Hulp(-)vragen
18. Het mooiste doelpunt
19. Fantoompijn
20. Engels Pluksel
21. Fit blijven (2)
22. Vakantietijd
23. Vakantie in Noorwegen (1)
24. Vakantie in Noorwegen (2)
25. Inclusiviteit versus lompheid (1)
26. Inclusiviteit versus lompheid (2)
27. Traplift
28. Nadeamputatie.nl: een cadeautje
29. Een mooie skiweek met een rot einde
30. Een nieuwe liner en koker

1. Inleiding

Op 31 december 2018 ben ik geopereerd. Mijn linkerbeen is geamputeerd. Na een lange strijd en zoektocht naar mogelijkheden tot behoud, heb ik het op moeten geven. De conditie van mijn hielgewricht was zodanig slecht geworden dat amputatie de enige mogelijkheid was. Deze constatering en conclusie van de chirurg in Leiden waren hard maar eerlijk.

De zoektocht naar behoud was een lange weg. Een aantal transplantaties, het plaatsen van een stent, een verblijf van meer dan 40 keer in de zuurstoftank in Rijswijk…niets kon bijdragen aan een herstel. Zoveel maakte de MRI-scan duidelijk.

Na een kleine week ziekenhuis volgde een verblijf van ongeveer vier weken in het revalidatiecentrum in Leiden. Daar leerde ik veel nieuwe dingen, die alle te maken hadden met het nieuwe leven na Oudjaar 2018: leven met een gezond been en een kort been, in de volksmond ‘stomp’ genoemd. Die vertaling kon ik niet en kan ik nog steeds niet echt over mijn lippen krijgen. Ik noem het steevast mijn ‘korte been’ en -sinds mijn prothese echt aan me gehecht is- gewoon mijn linkerbeen. Dit deed ik omdat de benaming korte been gemakkelijk werd geassocieerd met een ander lichaamsdeel, en daar had ik niet echt behoefte aan.

In de kliniek heb ik via tussenfases weer leren lopen, gewerkt aan spierversterking en gezwommen. Het was een leerzame periode, niet alleen vanwege het echte lichamelijke leeraspect, het fysieke, maar ook en vooral de versterking van de psyché. Dankbaar heb ik gebruik gemaakt van alle mogelijkheden die tot ieders beschikking stonden.

Kwam bij dat je met gelijken optrekt, iedereen had wel iets, de een wat ernstiger dan de ander. Je bent niet alleen, wel is iedereen uniek. Er ontstaat een stevige band. Ik heb alle internen persoonlijk gedag gezegd.

De periode van huis uit revalideren was wel apart. Een aantal keren per week stond de personenvervoer bus van een Leiderdorps bedrijf voor de deur om me naar en van het revalidatiecentrum te vervoeren.

Dat was de periode dat de rolstoel mijn dagelijkse kameraad was. Nu is ie nog steeds mijn maatje, in noodgevallen.

In dat eerste jaar, 2019, heb ik heel hard aan mezelf gewerkt, niet alleen fysiek ook psychisch. Je ziet dat je steeds meer kunt, maar niet alleen. Altijd heb je iemand nodig. In mijn geval mijn partner. Zij moest heel hard werken als een mantelzorger om alles aan elkaar te kunnen rijgen. Gelukkig is die druk bij haar wat afgenomen. Dit betekent niet dat het helemaal voorbij is. Ook zij is geamputeerd, al is het alleen al vanwege het feit dat bepaalde dingen die je samen deed, niet meer kunnen of anders kunnen dan wel moeten. Gelukkig hebben we het verblijven in de Eriba kunnen voortzetten. Immers, kamperen is onze lust en ons leven. Zonder dat kunnen we niet. Je zoekt wel tevoren die campings uit die de benodigde faciliteiten hebben. We hebben wel een nieuwe Eriba (Rockabilly) gekocht. Een vast bed en wat luxe stonden hoog op het kampeerlijstje.

Ook het skiën kan weer. Dat heb ik een flink aantal jaren gemist. Wel een zitski, maar geweldig dat dat weer kan. De kennismaking met de Vereniging van Gehandicapte Wintersporters was er een om nooit te vergeten.

Hetzelfde geldt voor fietsen en in iets mindere mate voor het wandelen. Om weer te kunnen fietsen heb ik in overleg een driewielerligfiets aangeschaft.

Over alle onderwerpen hierboven heb ik geschreven en schrijf ik nog steeds. Maandelijks een kort verhaal/column op de website van KorterMaarKrachtig – Voor elkaar!.

Een aantal keren ontving ik reacties op mijn relaas. Mensen hebben steun gevonden in mijn verhalen en er hun voordeel mee gedaan. Aan het verzoek om alles bijeen te schrijven in een boekje wil ik graag voldoen. Hierbij dus……. een verzameling van korte verhalen, columns, die te maken hebben met de ontwikkelingen en de groei.

Dit is deel twee. Het eerste deel verscheen in maart 2021 en is te lezen via www.kortermaarkrachtig.com/wp-content/uploads/2022/03/Belevenissen-Hein-van-der-Zande.pdf.
De hoofdstukjes 2 en 3 dienen ter inleiding en overlappen deels het eerste deel van Belevenissen.

Voor wie het lezen wil.

© Hein van der Zande, maart 2024

2. Metamorphoses, gedaanteveranderingen

In nova fert animus mutatas dicere formas corpora

De eerste regel van het meesterwerk van Ovidius, Metamorphoses, de gedaanteveranderingen. Deze zin luidt in het Nederlands: ik wil gaan spreken van de gedaanten die in nieuwe werden veranderd.

Ik moest aan deze zin denken toen ik me voorbereidde op een interview voor het kwartaalblad Kort&krachtig. Hoe was het ook alweer en hoe is het nu? Wat deed je voor die veranderingen? Welke pakte je erna weer op en welke moest je noodgedwongen achterlaten bij het geamputeerde linkerbeen?

Even omzien is nodig

In het hele traject vanaf het begin tot nu passen terugkijkmomenten. Er zijn mensen die zeggen dat je slechts vooruit moet kijken. Zo werkt het –bij mij althans- niet. Wat geweest is, is geweest maar het moet een duidelijk plekje hebben. Geef ze een goede plek, die momenten. Momenten, die vaak vol zijn van (on)zichtbaar verdriet. Soms word ik wakker en denk aan de droom die net uiteen is gespat: het fluiten en begeleiden van een hockeywedstrijd. Banjeren in de sneeuw….

Het verdriet slaat meestal snel om in gepaste blijdschap: wanneer er geen veranderingen waren gekomen, had ik nooit kunnen doen wat ik nu kan…ondertussen toch een traan latend over wat je moest achterlaten bij dat geamputeerde linkerbeen.

Geraniums

Je kijkt over je schouder, blikt achterom en ziet jezelf eerst nog (redelijk) goed op twee benen lopen, fietsen, vakantie, kamperen, hockeywedstrijden fluiten, gewoon dingen doen, gewoon, zonder echt te hoeven nadenken.
Welke camping maakte niet zo zeer uit, wanneer ie maar schoon was. Even een stukje fietsen was heerlijk. Het werd wel steeds minder, naarmate de tijd vorderde. Bijna onmerkbaar maar zonder mededogen ging alles achteruit. De hockeyfluit had ik al iets eerder aan de wilgen gehangen. Hier en daar een bezoekje ging ook maar het aantal nam zienderogen af. Uiteindelijk ging het niet meer. Op een gegeven moment zei Els: “Dit gaat niet langer. Je wordt een kasplantje. Er gaan geraniums groeien.”

Pogingen
Het moest dus anders. De twee transplantaties hadden niet geholpen, niets uitgehaald, geen verbeteringen gebracht. De somberheid sloeg toe, al had ik het zelf eerst niet echt in de gaten. Ik werd neerslachtig.
Voor een second opinion ging ik met neef Theo naar het Erasmus. De uitkomsten leidden ertoe dat ik naar een andere arts ging, een chirurg, een topdame die er geen gras over liet groeien. Zij gaf me nog een laatste kans: “We gaan nog wat zaken uitproberen. Hebben die geen resultaat dan rest één ding: het been moet er af.” Dat was duidelijke, glasheldere taal, waar geen speld tussen was te krijgen.

Zuurstoftank
Alle activiteiten waren gericht op het optimaliseren van de doorbloeding, doorstroming van zuurstofrijk bloed in mijn linkerbeen. Ik kreeg een stent en werd opgegeven voor de zuurstoftank, een fenomeen. Dat waren zware weken. Vier keer per week stond rond kwart voor acht de taxi voor de deur. Deze bracht me, samen met collegazuurstoftankers (met andere aandoeningen), naar Rijswijk.
Intake, kopje koffie, soms n koekje. Dan de onverbiddelijke absentielijst. Geen sieraden om? Niet verkouden geweest? Geen verhoging? Je pakt het voor jou op maat gemaakte masker en stapt de tank in, een rond gevormde ruimte waarin plaats is voor twintig mensen. Tv’s aan de muur, een boek in de hand. Tien minuten zitten en op druk van vijftien meter onder water komen. Blijven slikken. Eng, benauwend. Verdomme het gaat niet…. Je krijgt even hulp en dan lukt het. De maskers kunnen op. Gedurende twintig minuten adem je zuivere zuurstof in. Even pauze en dan weer…totaal 80 minuten. Enigszins stoned van zuurstofrijkheid ga je naar buiten. Tussendoor werd daar ook gekeken naar de wonden, ter verbetering waarvan je naar Rijswijk was gegaan. Twee verpleegkundigen, Dochters van Dracula noemde ik hen ook wel, ze zagen ‘graag’ bloed, een teken van dat het schoon was, toppertjes, die ons in onze ellende zeer goed ondersteunden. Daarnaast de gesprekjes met een van de drie artsen. Een chirurg die kwam kijken en wanneer hij zag dat het (nog) niet goed was, zelf nog even ging ‘peuteren’. Het was heel zwaar. Nooit eerder was ik onderuitgegaan, daar lukte het me wel…...
Meer dan veertig keer heb ik deze route afgelegd. Gedurende die periode ben je lastig aanspreekbaar, vreselijk moe als je na afloop van een sessie bent. Thuis op de bank of een paar uurtjes slapen. Gelukkig heb ik er wel weer een aantal mensen door ontmoet, die ik nog steeds spreek via FB of bezoekjes.

Teleurstelling en dus…been er af
De gemaakte MRI-scan bracht geen verbeteringen aan het licht, neen, eerder een beeld van hoe slecht het er in mijn onderbeen uitzag. Een aantal stevige gesprekken met de chirurg volgde: nu ben je nog gezond, over een paar maanden is het misschien minder…. Samen met Els veel gesprekken gehad. Knoop doorgehakt.
Ik koos voor Oudjaar…een nieuwe situatie, een stevige verandering…van Oud naar Nieuw, letterlijk en figuurlijk.

Beter!!
Een raar, vreemd gevoel, bekruipt me nog steeds, wanneer ik aan die omslag, verandering, terugdenk. Het Oude liet ik achter, het Nieuwe lachte me tegemoet. Het was niet direct een euforie, wel een voorzichtig optimisme, met nieuwe vragen, zoals… Hoe zou het gaan? Gaat de wond dicht? Wat kan ik straks?
Wat me wel opviel, zo terugziend, was dat ik me zo ontzettend lekker voelde. Het was voorbij, ik voel me beter! Geen pijn meer, geen moeheid, geen lusteloosheid. Eerder actie.

Revalidatie
Na een kleine week ziekenhuis naar het revalidatiecentrum. Werd in een rolstoel naar binnen gereden, had een intakegesprek: “En van nu af aan moet u alles zelf doen!” Poef…. Dat was duidelijk. Van afhankelijk naar onafhankelijk, weer een metamorfose. Uiteraard in verantwoorde stapjes. Ook dat beviel goed. Veel therapie en de hechtingen er zo snel mogelijk uit. De verpleegkundigen mochten om beurten een hechting eruit halen. Dat wilden ze graag, voor hun cv.
In het revalidatiecentrum veel gezien en ook geleerd. Geleerd hoe je het wel moet/kunt doen en hoe (liever) niet. Geleerd dat het altijd nog wel een graadje erger kan. De arts en de ‘peuten’ hebben me zeer geholpen bij mijn zelfstandig dingen doen. Ook bij het in gang zetten van nieuwe, voor mij onbekende processen rond het verkrijgen van hulpmiddelen, kortom de werking van de Wet maatschappelijke ondersteuning.
In het revalidatiecentrum val ik niet op, je bent een van hen. Je beweegt je vrij en ontvangt bezoek. Je sport, je oefent, je valt en je staat ook weer op. Er lijkt niets aan de hand. Je ziet het immers om je heen ook gebeuren. De wereld speelt zich af in de beschermde omgeving van de kliniek. Hoe zou dat gaan wanneer je weer ‘buiten’ bent?

Veel, heel veel vragen
Heel snel, binnen vier weken, mocht ik naar huis. Direct een nieuw fenomeen in de praktijk: intake voor de hulpmiddelen. Alles verliep soepel, een en al verandering. Wel van huis uit revalideren dus drie keer per week naar het revalidatiecentrum. De chauffeurs hebben met goed geholpen wanneer ik er even doorheen zat.
Intussen, soms zonder dat ik het zelf in de gaten hebt werken de hersenen aan het toekomstbeeld. Allerlei vragen komen op. Eerst stopte ik ze weg, hardnekkig dienen ze zich aan. Hoe zal het zijn wanneer je weer met ‘beide’ benen in de maatschappij staat? Hoe zal het zijn wanneer ik in de plaats waar ik woon naar de winkel ga, naar de kapper, naar de fotograaf om een pasfoto voor de gehandicaptenkaart te maken……
Of…samen naar het winkelcentrum, ik in mijn rolstoel, voortgeduwd door m’n geweldig ondersteunende geliefden. Ik weet dat ik de wereld een tijdje, zeker zo lang ik in de rolstoel zit, vanuit een ander perspectief zal zien. Durf ik dat? Hoe kijken de mensen, die je normaal op ooghoogte spreekt, tegen me aan? Op me neer?

Pasfoto
Weer naar buiten……Samen naar het winkelcentrum. Ik moest een pasfoto laten maken voor de gehandicaptenparkeerkaart. We kozen wel een niet druk tijdstip uit…. We liepen lang de kapper, zwaaiden uitbundig naar de dames in de kapsalon (zij hadden me -zoals vele anderen- een geweldige 'hart-onder-de-riem'-kaart gestuurd), en snelden bij de fotozaak naar binnen. Daarna weer gauw naar huis.

Underdog
Vanuit de rolstoel communiceert het als vanuit een underdogpositie. Ik heb daarmee heel veel moeite gehad. Zeker op die momenten wanneer je vrienden en kennissen spreekt. En het mooie is dat ik, terugkijkend op de rolstoelperiode, constateer dat het allemaal best meegevallen is, al zag ik er iedere keer vreselijk tegen op Dat had vooral ook te maken met mijn eigen ik, zoals ik ben. Het kostte me moeite om me in die rol(stoel) te verplaatsen.

Mooi r(l)ichtpunt
Veel veranderde er toen ik met m'n eerste prothese de eerste stappen zette. Een dijk van een ervaring…ik kan weer lopen. Geen rolstoel meer. Mensen op ooghoogte aankijken. In die volgende fase leerde ik het lopen verfijnen en ging ik op voor een computergestuurde prothese. Dat was echt geweldig. Mijn actieradius werd een stukje groter.

Een virtuele cirkel
Ik heb een virtuele cirkel om ons huis getrokken…… Die geeft aan hoe ver ik kom. Toen kwam de driewielerligfiets. De cirkel ging direct van een paar honderd meter naar een paar kilometer en later naar een kleine 20 kilometer. En inmiddels wordt de cirkel steeds ruimer. Wat werd mijn omgeving groot! En wie weet hoe ver ik kan reiken.

Soms chagrijnig
Kijk ik nu, bijna drie jaar na de amputatie terug dan zie ik een Hein die "uit de kast is gekomen", zich meestal niet meer geneert, soms nog wel moeite heeft met de acceptatie, zelfs chagrijnig wordt, zeker wanneer hij anderen dingen ziet doen die hij zelf graag deed, zoals hockey(scheids) en gewoon op twee wielen hard fietsen, even zo maar een rondje gaan lopen.

Dé grote metamorfose: bewust stappen zetten
Stappen die ik vroeger zo maar zette, dat gaat niet meer. Dat is veranderd in bewust nadenken over wat ik ga doen en wat ik daarbij nodig heb. Niet eerst stappen zetten, neen, eerst bedenken. Dat was zeker in het begin heel erg wennen, maar het lukt me nu redelijk. Een hele grote verandering.

Je gaat bewuster kamperen: welke kleine campings hebben voorzieningen voor gehandicapten en zo ja welke? Je fietst weer, hoe ver kan ik reiken? Je hebt geskied, na 25 jaar hap je weer sneeuw. Tennis, weliswaar vanuit een rolstoel, hoe mooi is dat? Zwemmen, soms als een zeehond, zalig is het gevoel weer te kunnen plonzen.

Duwtje extra

Het zijn zoveel veranderingen dat je ze in het begin niet alle bij kunt houden, in volgorde zetten, het gewenste tempo hoger is dan de realiteit. Dan verslap je wel eens en kun je een duwtje goed gebruiken. Mijn geliefden zorgen daar wel voor. Soms zijn ze wat ongeduldig, zodra ze zien dat de inspanningen leiden tot steeds meer leuke dingen doen, slaat het ongeduld om in gepaste blijdschap.

4. De hele week heerlijk in de sneeuw: wat kan juist wel?

Een heerlijke ski week
De wintersportweek 2022 zit er weer op. Na een zeer enerverende trip arriveerden de deelnemers rond twaalf uur ‘s nachts in Leusden. ’s Morgens om zeven uur vertrok de bus vanuit Maria Alm en reed in een sprookjesachtige sfeer door dichte sneeuwvlokken en hoge bomen richting Duitse grens. Iedereen zat vol van alle gebeurtenissen van de ski week. Soms werd er nog een traantje weggepinkt. Verhalen over wat iedereen gedaan had in de week, welke prestaties, zo mag je het best noemen, zijn geleverd.

Prothese aanhouden
Mooie herinneringen aan een fantastische periode waarin gelijkgestemden lief en leed deelden en lieten zien dat een beperking niet betekent dat iets níet kan: wat kan juist wel?
Dat gold ook voor mij en mijn prothese. Waar ik deze de vorige vakantie nog afdeed toen ik het hotel binnenkwam, ging ie nu alleen af bij bedtijd. Het was het uitwerken van een proberen tijdens de skilessen in Nederland. Een antwoord krijgen op de vraag: wat gebeurt er met de balans en alles wat daarmee te maken heeft, wanneer ik mijn prothese aanhou? Wat kan er nog meer?

Balans
Bij de eerdere vakantie heb ik een extra kussen onder mijn rechter zitvlak gelegd. Daarmee kon ik een ongelijkheid opheffen. Dat had ook zo zijn nadelen. De bochten naar rechts bleven een beetje ‘hakkelen’.
Vandaar nu de ultieme proef: prothese aanhouden.
En inderdaad, met die balans zat het nu wel goed. Het als het ware contragewicht van de prothese manifesteerde zich heel positief. Ik kon me volledig concentreren op houding en techniek. En dat is heel handig, vooral bij het inzetten van een bocht en het rechtuit naar beneden skiën. Daarbij was het uitzicht, waarvan ik nu ook wat ruimer kon genieten, zo adembenemend. Een plus een is drie als het ware.

Delen voor de toekomst
Tijdens en na het skiën heb ik mijn bevindingen goed kunnen delen met de begeleiders en de technici, die hiermee ook weer hun voordeel kunnen doen bij andere aanpassingen.

Overigens wordt het kussentje dat ik eerder gebruikte, gewoon bij mijn spullen bewaard. Je weet maar nooit.

5. Het ‘vieze plaatjes college’

De begeleiders, artsen, therapeuten in het revalidatiecentrum denken echt aan alles. Geen enkel aspect dat van invloed kan zijn op de amputatie en het proces erna, blijft onbesproken.

Tijdens mijn verblijfsperiode was er iedere week een bijeenkomst, waarin van alles en nog wat dat betrekking had op de gezondheid en hulp aan de orde kwam.

Voorlichting
Zo kreeg ik voorlichting over de vereniging Korter maar Krachtig en suggesties voor een goed onderhoud van het ingekorte lichaamsdeel. Ook de psychische kant van alles was onderwerp van gesprek. Heel interessant was de aankondiging dat een aantal zogenaamde vieze plaatjes centraal zouden staan. Ik zorgde ervoor dat ik hierbij zeker aanwezig was.

Vieze plaatjes
Het onderwerp van het vieze plaatjes college, zoals het genoemd werd, was het herkennen en verzorgen van huidproblemen, al dan niet als gevolg van het dragen van een liner met prothese. Wat kan er in mijn geval gebeuren wanneer mijn liner niet goed op zijn plaats zit, niet lekker aanvoelt, wrijving geeft, plakkerig aanvoelt…en de mogelijke consequenties van het niet iedere dag ‘s avonds goed schoonmaken van de liner.

Ingehouden adem
De diavoorstelling bevatte een flink aantal inderdaad soms wat ‘viezig’ uitziende plaatjes. En dan niet in zwartwit, neen, opdat iedereen het goed zou herkennen, in full color. Met ingehouden adem volgde ik het college. Het was allemaal nieuw voor mij, wel goed om te onthouden, De plaatjes veroorzaakten best wat geroezemoes in de zaal…nog geen vragen.

Ontdek het plekje
Onder het genot van een kopje koffie kwam het antwoord op de vraag: wat kun je doen om huidklachten te voorkomen? Er volgden zeven punten rond de verzorging van de amputatie zelf. Voor mij was een van de belangrijkste: kijk iedere dag goed of er nergens een plekje zit. Meestal voel je overdag al dat er iets mis kan zijn,
’s avonds na het uitdoen van de liner kun je alles goed zien en er iets aan doen.
En, de liner goed wassen met gewone zeep, geen parfumzeep.

De lessen uit dit college heb ik goed begrepen en ik heb ze ook goed kunnen gebruiken: kijk heel goed of er iets niet helemaal oké is. Dan kun je op tijd de maatregelen nemen.

6. ’Belevenissen’ verschenen

Het ontroerde me best wel… Mijn boekje ‘Belevenissen’ in de papieren versie letterlijk in mijn handen te hebben, mijn verhalen letterlijk te kunnen vasthouden. Mijn boekje met daarin vastgelegd mijn verhalen op de website van KorterMaarKrachtig. Mijn verhalen over wat ik heb meegemaakt na de amputatie van mijn linker onderbeen. Zoals in de aankondiging in het maartmagazine van ´Kort&Krachtig!´ staat: openhartige verhalen. Ontroerd en tegelijkertijd ‘vervuld’ van enige trots.

Meerkleurendruk
Het resultaat van een gezamenlijke krachtsinspanning van de vereniging, Rosanne Faber en mezelf, geweldig ondersteund door OIM en ook mijn orthopedisch fietsenmaker Abeona. Het resultaat mag er zijn. Belevenissen, uitgevoerd in meerkleurendruk.

Positief
De passage in het magazine: “Ook als het soms niet helemaal lukt, weet hij steeds een positieve draai aan zijn belevenissen te geven. De verhalen zijn met een lach en een traan geschreven en geven een mooi, eerlijk en herkenbaar beeld van alle letterlijke en figuurlijke hobbels die genomen moeten worden als iemand kortgeleden een amputatie heeft moeten ondergaan.”, heeft me geraakt.

Veel reacties
Zodra het boekje op internet verscheen (https://kortermaarkrachtig.com/belevenissen) waren de reacties niet van de lucht. Vanuit diverse hoeken van het internet ontving ik eigenlijk alleen maar positieve commentaren op de openheid waarmee ik de diverse ‘fases’ en stappen in het gehele proces na de amputatie concreet en op een ontspannen manier over het voetlicht bracht.

Kijken wat je kunt
De reacties waren tegelijkertijd tweeledig van aard: ze geven een inkijkje in het leven en omgaan met een amputatie, én zijn te zien als een soort van leidraad, baken, voor mensen die in eenzelfde traject zitten of op het punt staan het proces in te gaan.
En dan met name vanuit het gezichtspunt: kijken wat je kunt. Ondanks alles positief de wereld in blikken.

Dat gaf mijzelf ook weer een ‘boost’.

7. Vallen en weer opstaan

Pats! Boem! Daar zit je dan. Ineens op de grond. In de badkamer.
Een nachtelijk toiletbezoek eindigt op de koude vloer tussen toiletpot, ligbad en wastafel.

Slaperig
Ik ging zoals altijd met mijn looprek naar de badkamer…maak daar gebruik van aanwezige steun. Het gaat altijd goed. Behalve die ene keer. Ik greep, waarschijnlijk nog met mijn ogen half slaperig dicht, net náást het rechterhandvat van het looprek. Sliep ik nog of wilde ik alles net even te snel doen? Er was geen houden aan.
Het viel me op dat ik niet schrok van het gebeuren, dat best wel veel herrie veroorzaakte (achteraf bleek dat mijn partner rechtop in bed zat). Ik keek, inmiddels klaarwakker, even recht voor me uit. Hoe kom ik overeind en …. Hoe kwam het dat ik viel? Dat tweede is inmiddels duidelijk.

Geleerde lessen (1)
Opstaan… onwillekeurig schoten de lessen die ik tijdens mijn verblijf in het revalidatiecentrum, heb meegekregen, me door het hoofd. Automatisch is het eerste wat je doet: jezelf oriënteren en de omgeving bekijken. Daarna: zijn er hulpmiddelen in de buurt en zo ja welke? Kan ik het zelf of moet ik toch iemand vragen even te helpen?
In deze situatie was het relatief gemakkelijk: de badrand en de toiletrand vormden dichtbij elkaar een stevig houvast, zodat ik me gemakkelijk kon opduwen.

Zo stond ik weer snel op een been. Pakte snel het looprek bij beide handvatten en huppelde de slaapkamer weer in. Toen sloeg m’n hart wel een paar keer over. Toch een beetje geschrokken.

Hou je evenwicht, je balans
Onwillekeurig moest ik terugdenken aan een vallend voorbeeld twee jaar eerder. We stonden met onze Eriba op een prima camping in de Eiffel. Zo tegen het moment dat we te kooi gaan, ruimen we alles op. De tuinstoelen opvouwen en in de auto. De rolstoel tegen de caravan gezet. Die acties onderneemt mijn partner. De laatste niet nadat ik de caravan ben ingegaan.
Ik stap uit de rolstoel, houd me overeind met twee krukken en hup, omhoog, de eerste tree. Ojee…mijn evenwicht. Pats boemboem…. En ik lig op de grond. Viel achterover uit de caravan, gelukkig een beetje naar links (val breken, judo), waar het tafeltje staat. Dat was een geluk bij een ongeluk. Tafel stuk, ik nog heel. Had slechter kunnen aflopen.

Geleerde lessen (2)
Op de vraag van mijn wezenloos geschrokken partner en anderen die inmiddels op de klap waren afgekomen: “Wat doen we?”, zei ik alleen: “Geef me mijn rolstoel, zet hem voor me en op de rem.” En dan doen de lessen van de fysiotherapeut in het revalidatiecentrum hun werk…. Ellebogen op de zitting, het enige been goed onder je en opdrukken, omdraaien en zitten.

Vallen en opstaan, je leert altijd. Zo is het leven ook. Met name het opstaan juich ik toe. En in balans blijven.

8. APK

Update van jezelf
Een van de afspraken die ik met het revalidatiecentrum heb gemaakt, is het honoreren van de wens tot een jaarlijkse ‘APK’. Gewoon ieder jaar een check, een update, op de wijze waarop ik omga met de prothese. Eerst een gesprek met de revalidatiearts en aan de hand van de uitkomsten van dat gesprek bepalen wat en hoe verder: maak ik voldoende gebruik van mijn mogelijkheden, kan ik nog meer/anders aan bewegen en sporten doen? Heb ik nog wensen? En gewoon; loop ik nog netjes? Die afspraak is gehonoreerd.

Revalidatiearts
Na de wintersportweek met de VGW (Vereniging van Gehandicapte Wintersporters) in januari was het zo ver. Het gesprek met de revalidatiearts leverde heel veel (positiefs) op. Ik kreeg eerst een afspraak met de ergotherapeut en de fysiotherapeut. Hoe staat alles er fysiek voor en heb ik nog hulpmiddelen nodig?

Van kruk naar wandelstok
Het gesprek met de ergotherapeut ging met name over de rolstoel: een sportrolstoel voor bijvoorbeeld basketbal? En: blijf ik met een kruk lopen of kan deze al worden vervangen door een gewone wandelstok?
Hiermee was het bruggetje naar de fysiotherapeut geslagen. Samen keken we naar de loopmogelijkheden. De loopgang kan iets smaller. Dan geen kruk maar een wandelstok. Je steunt er niet op en je loopt ‘als vanzelf’ rechtop. Alle oefenterreinen binnen het revalidatiecentrum heb ik afgelopen. Om mijn zekerheid, zelfvertrouwen te sterken, zonder kruk over de gemakkelijke stukken en met wandelstok over meer lastig terrein.
Inmiddels heb ik een wandelstok aangeschaft, en gaat de kruk wel mee maar niet aan de hand, tenzij het lastig terrein wordt.

Staand tennis
Een vraag die bij mij steeds sterker speelt, is: wat kan ik nog meer aan bewegen en sporten doen? Een van de opties is zwemmen. Ik doe het graag maar wanneer ik mag kiezen uit verschillende opties liggen andere meer voor de hand. Staand tennissen leek mij een heel mooie optie. Niet het afmaaktennis maar het staand elkaar de bal toespelen tennis. Dat zou ik zo graag willen.

Sportcoach
Ik kreeg een afspraak met de sportcoach binnen het centrum. In een uur tenniste ik staand, speelde badminton, rolstoel basketbalde ik en tenniste nog even door de hele sportzaal. Ik vond het allemaal leuk en alles ging. Het gaf me een kick of - om in coronatermen te blijven - een boost(er). Alles in mij maakte een vreugdedansje.

Weer een keuze maken. Dat wordt spannend en is en blijft positief.

9. Rits

Laatst was ik op een verjaardag. Gezellig was het, zo’n lange periode tussen de vorige keer en deze keer. Ach ja, dat was corona.

Vraag
Ik kreeg een vraag van een van de andere gasten: “Hoe doe je dat allemaal met je lange broek, over die voet en dat kunstige bovenbeen? Dat lijkt me een heel gedoe. Je broekspijp zit zo netjes en je ziet nergens een naad ofzo.”

Confectieatelier: van China naar Turkije
Ja, het klopt inderdaad dat het een heel gedoe is. Je kunt trainingsbroeken dragen en ander wijd materiaal, maar dat ziet er niet altijd even florissant uit. En, eerlijk gezegd, haat ik trainingsbroeken, behalve wanneer je ´s ochtends op een camping naar de douche gaat😉.
Daar kwam nog bij dat ik in ieder geval één kostuum wilde laten aanpassen aan de nieuwe situatie. Op niet al te lange termijn zou onze dochter trouwen en dan wil je uiteraard perfect voor de dag komen. Mijn schoenen had ik bij de instrumentmaker al laten aansluiten op mijn C-leg. Dat liep helemaal oké. Nu het pak nog.
Ik was eerder samen met mijn partner naar een naaiatelier in onze gemeente gegaan. Dat werd beheerd door mensen uit China. Ik had een rits in een jeans nodig. Met het resultaat waren we niet zo tevreden. Kort daarna ging het atelier in Turkse handen over. Wij erheen en wens voorgelegd. Daar wisten zij wel raad mee.

Topresultaat
Na een paar dagen konden we het kostuum weer ophalen. Mijn ogen vielen open van verbazing. Er was niets te zien van de ingelegde rits. Puur kwaliteitswerk. Ik heb daarna nog een paar keer een broek laten bewerken.

Nieuwe broeken
Ik kan de rest van mijn leven niet slechts teren op bestaande kleding. Dus, er moesten een paar nieuwe broeken komen. Gelukkig hebben we in ons dorp een super herenkleding winkel (ik had er ooit een smoking gekocht). Ook bij deze winkelmedewerker het probleem en de wens voorgelegd. Geen enkel probleem. Het was een kwestie van de maat laten nemen en een keuze maken uit de pantalons. Het resultaat was er naar. Een schitterend ingelegde rits, absoluut niet te zien en mooi afgekleed. Voor een gering extra bedrag top gekleed.

Het gezegde dat kleren de mens maken, deed ook nu weer opgeld.

10. Rijbewijs

Eén van de dingen waarmee ik eigenlijk vrijwel direct aan de slag ging, toen ik eenmaal in het revalidatiecentrum was gearriveerd, was het vinden van een antwoord op mijn vraag: hoe zit het met mijn rijbewijs en wat zijn de consequenties van de amputatie voor mijn rijbewijs?

Een van de begeleiders binnen het centrum had blijkbaar al vaker met dit bijltje gehakt. Tijdens een van de positieve 'hoegaathetsessies' kwam het rijbewijs ter sprake. Welk rijbewijs ik heb en wat er mogelijk zou moeten gebeuren.

Ik zat voor mezelf in een heel vreemde situatie. Helder was t dat ik geen schakelauto meer kon rijden, wel een automaat. En daarvoor zou toch niets me in de weg staan? Mijn linker been was geamputeerd en met mijn rechter kan ik prima gas geven en remmen…. Ik had buiten de CBR-waard gerekend.

Een zogenaamde gezondheidsverklaring invullen. Moet je één keer 'neen' invullen, dan "hang je". Dan ga je een procedure in waarvan het einde in 2019 niet snel in zicht was. Het ging allemaal niet van een leien dakje daarna.

Ik ben het gaan uitzoeken. Wat blijkt. Hoewel je van een schakel naar een automaat gaat, en er dus eigenlijk niets aan de hand is, geldt je geldige rijbewijs van vóór de amputatie niet meer. Dat rijbewijs was immers afgegeven aan mij, in het bezit van twee volledige onderdanen. Ik zat in een nieuwe situatie, waarvoor dus geen rijbewijs was afgegeven, dus…..de procedure in. Kunt u het nog volgen?

Er volgde een lange tijd van wachten, vaak kijken op de CBR-site, je gegevens inkloppen en kijken of er sprake was van enige voortgang. Dat was er eerder helemaal niet. En dit duurde zo'n zes maanden voort.

Ineens kreeg ik een telefoontje van het CBR. Wil ik mijn motorrijbewijs nog handhaven? Het werd een topgesprek, waarin ik mijn motorrijbewijs vaarwel zegde en mijn andere aanvraag als het ware in een stroomversnelling kwam. Het duurde nog even en toen kwam de verlossende brief.

11. Vakantie en disabled

Els en ik besloten om dit jaar naar de andere kant van de Noordzee te gaan. Een zus van haar en haar man wilden wel mee. Wij met onze Rockabilly en zij met de camper.

Schotland is het doel. En daarbinnen in ieder geval Skye. Daarnaast wilde ik per se met mijn driewielligfiets Cambridge in rijden. De Muur van Hadrianus waren we altijd gepasseerd zonder er naar om te kijken, dus die stond ook nog op de lijst. Al met al een flink aantal plekken om te bezoeken. En, zeker weten zouden we nog wel hier en daar een kasteel(tje) of een House dan wel een mooie grote tuin tegen komen.

De trip begon in Hoek van Holland. Ik had tevoren aangegeven dat ik vanwege mijn handicap graag voor de auto en de mobiliteit een plekje bij de lift zou krijgen. Ik kreeg een geel plakkaat met een rolstoel er op. Daarna liep alles op rolletjes.

Voor de campings in Engeland en Schotland zochten we steeds naar die, die afgestemde voorzieningen hebben. Dat lukte erg goed. Het was in de beschrijving op internet ook telkens prima aangegeven met het internationale symbool, de rolstoel. Het was zelfs zo, dat we op een campsite aankwamen, hadden aangegeven dat ik behoefte had aan speciale voorzieningen, de ruimte eerst werd getoond. Tot twee keer toe werd gevraagd of ik even kwam kijken of alles voldoende schoon was, of alles goed stond opgesteld en of ik zo overal bij kon. De ruimte voldeed gewoon aan de standaardmaat. Trouwens overal en altijd voorzien van het rode noodlijntje. Met mijn rolstoel manoeuvreerde ik me meestal wel zodanig dat alles lukte.

Het is me opgevallen dat de mensen zeer behulpzaam zijn, ruimte maken en je eigenlijk altijd willen laten voorgaan. Bij een paar kastelen kreeg Els zelfs een carer toegangsbewijs (0,00 Pond), als mijn begeleider. Zeer attent.

Bij het Harry Potterkasteel in Alnwick werd me bij de ingang al gezegd dat er binnen een lift was en dat we maar een kik hoefden te geven wanneer we er gebruik van willen maken. Het was zo’n echte ouderwetse lift. We konden er net met ons twee in, het hek ging dicht, de deur klapte toe en ratelend gingen we naar boven.

De klap op de vuurpijl was het fenomeen dat mijn driewielerligfiets doorging voor rolstoel en als zodanig werd behandeld. Ik kon er dus overal mee in. Het mooiste was de wens die uitkwam, al rijdend voor Kings College in Cambridge een foto. En daar mocht ik dus met mijn ‘rolstoel’ de kapel in…….dat is een moment geweest dat ik niet licht zal vergeten.

Ik kan nog veel meer vertellen over de hoffelijkheid en de egards van Schotten en Engelsen voor de mensen die ‘disabled’ zijn. Gedurende de vier weken dat wij aan de andere kant van de Noordzee doorbrachten, is ons dat heel positief opgevallen. Op sommige terreinen kunnen wij daarvan in Nederland nog veel leren.

12. Kruipdoor-sluipdoor

De titel bedacht ik voor een bijzonder fenomeen.

Service eerste klas
In mijn vorige verhaal sprak in over de hoffelijkheid en het respect dat de Britten hebben voor mensen in een rolstoel of op krukken. Er gaat automatisch, zo lijkt het, een lampje aan. Terwijl je nog maar net de toegangspoort door bent, komt er al iemand op je af om te zeggen dat er een lift is in het gebouw: wanneer je zo ver bent, gezien hebt wat je wilde zien, zeg het en we komen je ophalen en begeleiden je verder.

Traplopen?
Bij een ander te bezichtigen gebouw kom je aan lopen met je krukken. Onmiddellijk vraagt een van de mensen of ik wel een trap op kan, er zijn namelijk wat treden te verwerken in het gebouw. Lukt dat niet, dan hebben we een mooie film over de boven gelegen verdiepingen, die je vanuit een klassieke armchair kunt bewonderen.

Obscure hoek
De leukste en meest grappige momenten waren die, waarop ik in mijn rolstoel, samen met Els werd begeleid naar een of andere verborgen lift. Op dat moment leer je niet alleen heel veel andere wegen binnen een gebouw kennen, ze leiden via allerlei kruipdoor-sluipdoor kamertjes en gangen naar een of andere obscure hoek, waar ineens achter een deur een lift zit. U kent ze wel, die met een stalen hek ervoor. Alles rammelt lekker.

Queen’s Palace

Zo kom je in die kastelen en mooie huizen op allerlei plekjes.

We hadden een bezoek gebracht aan de gebouwen van het Schots Parlement.

Even later rolden we in en door het kasteel van de Queen in Edinburgh, Holyrood Palace, keurig alle zalen ´afwerkend´. Toch kwam er ook hier of wellicht juist hier, een lift aan te pas. Je komt achter de façade van alle moois. Waar het voor het publiek allemaal grandeur is die wordt getoond, zie je op dat moment letterlijk de achterkant. Hier en daar echt rommelig.

Gedachten

Dan plots gaan je gedachten met je op de loop….. terwijl de rolstoel voortgaat over gangen en door kamers, zie je in gedachten de Queen lopend kibbelen met Prins Charles. Of een foeterende Queen, die even alle mensen zien ontzettend beu is. Dat ze even gaat zitten op een van de stoeltjes en nipt van haar lievelingsdrankje voordat ze naar de lift schrijdt. Wellicht heeft ook zij in die lift gestaan…

Kortom, het was een beleving, veel meer dan de moeite waard.

13. Grens en limiet

Zoals iedereen inmiddels wel heeft kunnen lezen, wil ik altijd graag weten wat ik wel en wat ik niet kan. Kijken of ik mijn grenzen nog verder kan verleggen.

To do lijst
Kan het wel, dan komt het op mijn 'to do lijst'; kan het niet, dan haal ik er met een rode pen een groot kruis doorheen. Ik kan dan in ieder geval altijd vertellen, wanneer er naar wordt gevraagd, dat ik het heb geprobeerd. Dat het niet "mijn ding" was of gewoon niet ging, óf…dat ik het op mijn lijst zet: mocht zich een gelegenheid voordoen, dan ga ik ermee aan de slag.

Golfclinic
Een van mijn vrienden attendeerde ons clubje -ja we hebben inmiddels een clubje, dat "Niets is te gek" heet (voortgekomen uit de laatste wintersportreis)- op een golfclinic in Bakel. Ik had nog nooit, behalve een aantal keren een midgetgolfterrein, een golfterrein bezocht, laat staan met een club geslagen. Maar ja, je wilt het toch wel proberen. Dus 'ja' gezegd en begin september was het zo ver. Ik wilde ook graag want ik had al een gelegenheid om een ijshockeyclinic mee te maken, af moeten zeggen.

Aan de slag
De golfclinic viel samen met het 'Nationaal Disabled Open'. Toen wij arriveerden, waren de deelnemers aan die wedstrijd al op pad, al dan niet in een caddie, onparlementair een golfkarretje genoemd. We kwamen terecht in een warm bad. Heerlijke koffie met dito gebak warmden ons op. Uitermate vriendelijke en zeer behulpzame vrijwilligers leidden ons in in de eerste beginselen van het golfen. Ook in de correctie van de houding wanneer je een prothese draagt.

Onder leiding van twee zogenaamde pro's (profs) hebben we ons uitgeleefd in het afslaan. Na een uur ging het richting een ander onderdeel, het putten. Ook daar vermaakten we ons uitstekend.
We werden uitgenodigd voor een lunch, een drankje en een rustmoment. Na de lunch deden we een rondje langs de negen holes baan, in een caddie. Dat was een belevenis. Daar zagen we onze deelnemers aan de wedstrijd in gevecht met de afslag, de heide, de 'bunkers', de verdere slagen en het zoeken naar het golfballetje.

Dennis van der Zeijden foundation
We ontmoetten de broer van Dennis van der Zeijden, de in 2014 overleden gehandicapte golfer. Zijn broer promoot de foundation. Na afloop van de rit konden we in dat kader balletjes putten. De opbrengst ging, net zoals een deel van de opbrengst van de inleg om deel te nemen, naar de foundation, het doel van de dag Top.

Aan het einde van de dag stapten we, moe en voldaan, weer in de auto…op weg naar huis met continu in gedachten de spreuk die Dennis ons heeft nagelaten: “Een grens is pas een limiet als je niet meer verder kunt”.

14. Herbeleven

Een kennis benaderde mij afgelopen zomer (2022) of ik in het najaar een voordracht zou willen houden over en naar aanleiding van het boekje ´Belevenissen´ voor Probus. Hij had de interviews gezien en zijn belangstelling was bijzonder gewekt. Daar wilde ik wel even over nadenken. Vragen als: Wil ik dit of wil ik dit niet? Wat maakt het bij mezelf en de toehoorders los? Welke emoties roept het op?, vlogen door mijn hoofd. Daarnaast wilde ik me oriënteren op Probus en de samenstelling.

> Probus is een multidisciplinaire lokale groep van personen, die drager zijn van een academische graad en/of een leidinggevende functie in het actieve beroepsleven hebben uitgeoefend en die de leeftijd hebben bereikt waarop zij hun maatschappelijke functies grotendeels achter zich hebben gelaten. Probus biedt de mogelijkheid nieuwe hechte en blijvende vriendschapsbanden te smeden.

Over dat laatste hoefde ik me geen zorgen te maken (zie kader). En, een aantal namen kwam me bekend voor.

De volgende vraag die opkomt is: wat ga je vertellen? Uiteindelijk besloot ik mijn boekje als leidraad te nemen, een paar korte verhalen er uit mee te nemen in mijn voordracht, en er tussendoor een aantal persoonlijke impressies te vertellen.

Verwachtingsvolle blikken uit de zaal. Doodse stilte.

De titel van mijn voordracht was de spreuk van Dennis van der Zeijden: Een grens is pas een limiet als je niet meer verder kunt. Gedurende ongeveer drie kwartier kon je, met uitzondering van mijn stemgeluid, een speld horen vallen. Op de momenten dat ik even de zaal inkeek, zag ik gerichte, verwachtingsvolle blikken. Wat me aan mezelf opviel is, dat ik mijn emoties, die ongetwijfeld aanwezig waren, kennelijk positief in bedwang hield.

Vragen na afloop

Na de voordracht was het tijd voor vragen. Veel vragen passeerden de revue, over de vereniging KorterMaarKrachtig, over de instrumentmaker, over mijn computergestuurde prothese, over mijn driewielerligfiets, hoe je leven en dat van je partner en andere naasten verandert, kortom, wat waren de gebeurtenissen tijdens het revalidatietraject en hoe ga je om met telkens nieuwe situaties. Bijzonder intens belangstellend.

Boekje uitdelen

Gelukkig was ik nog in het bezit van voldoende boekjes. Iedereen wilde een exemplaar. In alle moest ik iets schrijven. De ontvangers spraken me nogmaals aan

en konden (en dat was heel nieuw voor mij) soms hun emoties niet onderdrukken. Na een heerlijke lunch werd ik thuis gebracht.

Verwerken

Tja, in de loop van de namiddag herhaalde ik het gehele gebeuren in mijn hoofd. Ik zag de blikken nog eens voorbijgaan, de vragen, de stemmen. Het werd een pittig aantal uurtjes voor me. Ongemerkt was ik bezig met het (her)verwerken van alles wat er was gebeurd, van vóór de amputatie, tot nu. Ik mailde de kennis die me had gevraagd over mijn gevoel. Ik kreeg een ontzettend mooie mail van hem terug:

“Als je zo moedig en openhartig het verhaal vertelt van je ingrijpende medische geschiedenis kan het eigenlijk niet anders dan dat je alles wat je hebt meegemaakt herbeleeft. Jouw verhaal heeft diepe indruk gemaakt op iedereen van mijn club. Hoe jij omgaat met je handicap en hoe jij lotgenoten stimuleert om ondanks alles positief in het leven te staan is bewonderenswaardig. Met deze voordracht heb jezelf ook weer een enorme stap gezet door “en plein public “je aangrijpende verhaal te vertellen.”

Een ontzettend positieve, hart-onder-de-riem stekende reactie. Ik ben blij dat ik het heb gedaan. Het heeft me weer een stap verder gebracht.

15. Schoenen

Een bijzonder belangrijk hulpmiddel voor de mens is schoeisel. Hoewel we in vroeger dagen op blote voeten liepen (kan nu weer, niet alleen op het strand maar ook op de zogenaamde blote voeten paden), tegenwoordig is het gebruikelijk om tussen de ondergrond en de voet, al dan niet voorzien van een sok, een tussenlaagje te hebben…algemeen noemen we dat gewoon een schoen. Dat geldt ook, en misschien wel heel erg, voor ons mensen met een beenamputatie.

Ander schoeisel kopen: even langs gaan bij de instrumentmaker
Ik had daarover eigenlijk nog nooit echt nagedacht. Je weet wel dat wanneer je nieuwe schoenen koopt, waarvan de hoogte van de zool afwijkt van eerdere schoenen, het goed is om even bij de instrumentmaker langs te gaan. Je weet immers nooit exact welke consequenties ander schoeisel kan hebben voor stand van de prothese ten opzichte van een goede lichaamshouding
Ikzelf ben bij de instrumentmaker langs geweest met de schoenen die ik zou dragen tijdens de trouwerij van mijn dochter. Hij heeft toen de prothese bijgesteld. Immers, het afstellen van de prothese aan de lichaamshouding en het looppatroon, zodat je veilig en stabiel kunt staan en lopen, is super belangrijk. Voor het overige keek ik af en toe naar mijn schoenen maar zag nooit iets bijzonders en dacht eigenlijk helemaal niet aan het feit dat ze wel eens zouden kunnen gaan slijten. Stom hoor, want dat gebeurt altijd.

En dat klopte. Ineens, redelijk plotsklaps zag ik aan de binnenkant van de sportschoen aan mijn gezonde been een defect zitten. Gelukkig, het was klein en het was vakantie, we waren in Schotland en daar een schoenmaker zoeken, daar had ik geen zin in.

De ene schoen is de andere niet
Eenmaal thuis gekomen vond ik het irritant worden. En, er viel me iets op: bij het andere (gelijke) paar schoenen was het exact hetzelfde aan de hand. En de schoen aan de prothese vertoonde geen enkel hiaat.
Net in díe ontdekkingsfase verscheen er in onze groep op FaceBook een aantal berichten. Ze hadden alle betrekking op het fenomeen slijten van de ene schoen ten opzichte van de andere. Veel verhalen over het lopen, het recht lopen, het verdelen van het gewicht over beide benen. Allemaal zaken die kunnen leiden tot een slijtageniveau dat verschilt van de ene schoen ten opzichte van de andere, van hetzelfde paar uiteraard passeerden de revue. Tegelijkertijd werden (zelf gevonden) oplossingen aangedragen. Een mooi voorbeeld van zelfredzaamheid.

Ik heb een poosje op internet zitten snuffelen. Het zal ongetwijfeld ergens staan, ik heb geen schoen passende informatie kunnen vinden. Wel vond ik informatie over de soort schoenen: draag sportschoenen of sneakers. Hebben een goede hoogte én voldoende demping.

Een ding is zeker: gaat iets wrikken in je houding, looppatroon, kijk naar je schoenen.

16. Meer kunnen: een blik in mijn spiegel

Lynn
Het laatste nummer van ons magazine Kort&Krachtig van 2022 trof me bijzonder. De inhoud is zoals in ieder nummer: top. Neen, de voorplaat, de omslag….die pakte me helemaal. Lynn Kadijk, 11 jaar, zegt “Ik kan nu gewoon veel meer”.
Een ontzettend mooi en ontroerend verhaal, waarin heel veel aspecten rond een amputatie op een gevoelige manier aan de orde komen. Mooie woorden, ook van haar zus en haar ouders. Het raakte me bijzonder.

Niet alleen omdat ik als het ware het hele proces, dat ik zelf heb meegemaakt, opnieuw beleefde, maar ook omdat het hier een persoon betreft die nog een heel lang leven voor zich heeft. Het was en is een moeilijke keuze, onomkeerbaar. Zoals Lynn en haar familie ermee zijn omgegaan is echt bewonderenswaardig.

Een goede voorbereiding in heel belangrijk. En, een uitleg geven over wat je te wachten staat, waarmee je kunt worden geconfronteerd, op allerlei terreinen.

Ik kon even een glimlach niet onderdrukken toen zij sprak over het zwembad. Op ‘je kont’ naar de rand van het bad schuifelen is het meest veilig. Dat kan ik beamen. Later huppelde ik op een been het water in. Dat gaat gemakkelijk. Er uit hinkelen is veel lastiger. Ook die drempel ga je over.

Een prima multidisciplinair team dat haar en de familie heeft begeleid, zo ontzettend belangrijk.

Sleutelwoorden
Meer kunnen, dat zijn sleutelwoorden. De fysieke beperkingen die je hebt, kunnen voor een deel worden opgeheven of verdwijnen, wanneer je de stap naar amputatie zet. Dat is ook een van mijn grootste ervaringen van voor, tijdens en na de amputatie.

Het is een verdraaid lastig proces, waarin de mindset van jezelf en van de omgeving ontzettend belangrijk zijn. Een stimulerende omgeving werkt heel positief en stelt je in staat om zo lang mogelijk de lat telkens een stukje hoger te leggen.

Ik zie dit alles terug in het verhaal van Lynn.

De woorden van haar moeder, aan het einde van het mooie interview, zijn me uit het hart gegrepen: “Achteraf merk je pas hoeveel zorgen je al die tijd hebt gehad, het knaagde altijd…..maar nu zijn we opgelucht. Ik had niet durven dromen dat het zo positief zou uitpakken. We krijgen er heel veel mooie dingen voor terug.”

Het was alsof ik, samen met mijn naasten, in mijn spiegel keek.

17. Hulp(-)vragen

De site van KorterMaarKrachtig biedt een prima mogelijkheid om (hulp)vragen te stellen. Ook op Facebook zijn er (meestal privé) groepen, waarin de amputatie van een ledemaat centraal staat. Over er weer worden veel ‘weetjes’ uitgewisseld. Daarnaast bieden deze platforms de gelegenheid om vragen te stellen, opmerkingen te maken (alles in het nette), ondersteunend te zijn naar iedereen die lid is van de groep.

Helpen en suggesties oppikken
Ik ben al een tijdje lid van een aantal van die groepen en af en toe meng ik me in de discussie, maak een opmerking, doe een suggestie, steek een duim op en moedig de mensen aan tot zo actief mogelijk bezig te zijn. Dat heeft mij in de afgelopen vier jaar, na de amputatie van mijn linkerbeen, ook geen windeieren gelegd. Aan de ene kant help je mensen en aan de andere kant kun je voordeel hebben van hetgeen een ander heeft meegemaakt, welk middeltje de ander gebruikt tegen bijvoorbeeld fantoompijn en soms ook voor een verzachting van een wond die maar niet dicht wil.

Al deze opmerkingen, vragen, hulp zijn voor allen welkom. Iedereen heeft wel eens met iets vervelends te maken.

Ik lees er van alles in.

Relatie met revalidatie na de ingreep
Toch heb ik bij veel onderwerpen die aan de orde komen, de neiging om direct te reageren. Niet verwijtend, maar vooral met soms gefronste wenkbrauwen me afvragend of en zo ja in hoeverre mijn collega’s/lotgenoten na de ingreep in verbinding (blijven) staan met het revalidatiecentrum, van waaruit ze na het herstelproces de wereld weer in kunnen stappen, ook met de (revalidatie)arts, de huisarts, het ziekenhuis. Een duidelijke lijn haal je niet uit alle conversaties.

In een van mijn eerdere korte verhalen heb ik beschreven dat ik ieder jaar, soms twee keer per jaar, een check-up wil en ook krijg van de revalidatiearts die bij mijn herstelproces betrokken is (geweest). En zelfs de chirurg, die mijn amputatie heeft verricht, kan ik nog steeds benaderen met een specifieke vraag.

Aanpassen hulpmiddel
Zo voelde mijn litteken niet goed. Ik vond het er niet goed uitzien, wat groot worden en ook wat diep. Ik vroeg me af of daaraan iets kon worden gedaan, een ‘hersteloperatie’ of zoiets. Ik heb hierover de chirurg benaderd. Deze heeft mij heel duidelijk gemaakt wat de mogelijkheden zijn. Liever geen nieuwe ingreep.

Ik sprak met mijn prothesemaker toen ik daar was voor een nieuwe liner. Hij kwam met de suggestie om te kijken of de koker wellicht kon worden aangepast. Dat gebeurde en dit zorgde er voor dat het ‘euvel’, samen met mijn nieuwe liner bijna automatisch werd verholpen. Het ziet er weer prima uit. Geen enkele drukplek meer, mede dankzij het door de arts geadviseerde ‘Engels pluksel’.

Terugkomend op mijn onderwerp. Mijn boodschap is: zorg er altijd voor dat je voor vragen etc., terecht kunt bij de hulpverleners, de mensen, de artsen die jou in eerste instantie ook hebben geholpen. Meestal hebben zij eerder met het bijltje gehakt en kunnen ze je snel helpen.

18. Het mooiste doelpunt

Een van de sporten die ik met twee benen heb beoefend, is voetbal. Het ging me niet altijd even goed af. Ik kon een beetje meekomen. Ondanks mijn positie voorin (dan kon ik geen ellende veroorzaken in de verdediging) zijn mijn doelpunten op de vingers van één hand te tellen. Ik heb me er bij neergelegd dat dat niet dé sport was die mij actief kon bekoren. Ik kijk er wel graag naar, al zet ik de teevee soms ook uit wanneer het spel echt niet om aan te zien is. Dan ga ik schaken.

Op internet scrol ik bijna iedere dag langs de nieuwe algemene berichten. Soms staat er een verrassend verhaal tussen. Zoals dat van Rowan Geleijnse, begin februari: “Voetballer met één been maakt kans op doelpunt van het jaar”.

Ik weet dat er op heel mooi niveau gevoetbald wordt door mensen met een beperking. Soms zie je op Facebook of Instagram filmpjes voorbij komen met tegelijkertijd een oproep om te komen voetballen. Ik stond telkens verbaasd hoe die vrouwen en mannen dat doen, met één been en krukken bewegen ze zich zo snel over het veld, dat het je soms gaat duizelen. Snel, en heel wendbaar.

Doelpunt van het jaar
Ieder jaar reikt de internationale voetbalbond een prijs uit aan de voetballer, die het mooiste doelpunt van het jaar heeft gemaakt. Hij krijgt daarvoor de Puskás-award, genoemd naar de beroemde Hongaarse linksbenige nummer 10, die gedurende een lange reeks van jaren prijzen voor Honvéd (Boedapest) en later Real Madrid in de wacht sleepte.
Op de shortlist van de Wereldvoetbalbond staan drie namen waaronder die van de Pool Macin Olesky (naast de Fransman Payet en de Braziliaan Richarlison).

Omhaal

Olesky scoorde met een schitterende omhaal. De bal sloeg loeihard in de kruising. Zonder meer het bekijken waard (kijk op www.voetbalzone.nl en klik door op Olesky). “De acrobatische treffer was een hoogstandje geweest in iedere wedstrijd, maar wat het in dit geval extra bijzonder maakt is dat Olesky maar één been heeft. Met behulp van krukken bestieren hij en zijn medespelers het veld, aldus Geleijnse.
Het is voor het eerst dat een speler met een beperking kans maakte op de award en, zo bleek op 27 februari. Hij is de winnaar geworden van de begeerde award! Inclusiviteit ten top, zelfs in voetbal.

Tijdens een eerder bezoek aan het revalidatiecentrum heb ik een aantal keren geprobeerd om met twee krukken te voetballen. Neen, het is nog steeds niet de sport die ik actief adoreer. Ik zal geen Olesky worden😉.

19. Fantoompijn

Een veelzeggende titel “Zoektocht naar de beste behandeling voor fantoompijn” in het themanummer Kort & Krachtig maart 2023 trok mijn bijzondere aandacht. Veel mensen met een beperking, die ‘last’ hebben van fantoompijn zullen blij zijn met de aandacht voor dit onderwerp.

Het is niet de eerste keer, en het zal zeker niet de laatste keer zijn dat fantoompijn in het centrum van de belangstelling staat. Zoals in het artikel wordt opgemerkt is de behandeling van fantoompijn best ingewikkeld. Een zoektocht per individu.

In de eerder verschenen brochure van KorterMaarKrachtig “Fantoompijn” (derde druk) komt dit onderwerp specifiek en uitgebreid aan de orde.

Ikzelf heb na de amputatie van mijn linkerbeen eerst heel veel last gehad van fantoompijn. Gedurende de periode in het revalidatiecentrum werd de pijn medicinaal te lijf gegaan. Voor de periode erna kreeg ik een recept mee. Mijn wens is altijd geweest een zoveel mogelijk medicijnvrij leven te leiden. Dus ging ik op zoek naar mogelijkheden. Ik heb vele wegen bewandeld. Uiteindelijk ben ik de weg van de natuurgeneeskunde opgegaan, mede gestimuleerd door mijn partner, natuurgeneeskundig therapeut.

Via haar en via een flyer kwam ik in contact met een therapeut die bezig was met afstuderen aan de Total Health Academy. De vraagstelling die zij in haar onderzoek wilde beantwoorden was: “Kan VoetreflexPlus™ pijnklachten/fantoompijn in een verloren ledemaat helpen verminderen?”

Ik heb meegedaan aan haar onderzoek. Naar aanleiding van het eerste gesprek is een behandelplan opgesteld. In dit plan hebben gedurende acht sessies van anderhalf uur, zowel de reguliere, de natuurgeneeskundige als de Chinese visie in de toepassing volledige en uitgebreide aandacht gekregen.

Bij mij werkte het stimuleren van de wondermeridianen (Chinese visie) het best en wel zodanig dat ik na twee behandelingen de mate van fantoompijn sterk voelde verminderen. De afname in gradaties was zodanig dat aan het einde van de behandelperiode van een afname naar 0 fantoompijn sprake was.

OK, van een 100% wetenschappelijke onderbouwing volgens de gehanteerde richtlijnen mag dan misschien geen sprake zijn, het resultaat was er naar en heeft me tot op heden veel plezier en fantoompijn loze dagen gebracht. Ik beschouw dit nog steeds als een klein wonder (zie ook mijn boekje Belevenissen, pagina 30 “Fantoompijnvrij”, in 2022 uitgegeven door KorterMaarKrachtig).

20. Engels Pluksel

Met een verbaasde uitdrukking op mijn gezicht verliet ik de kamer van de revalidatiearts. De arts had me zojuist verteld dat ik Engels pluksel moet gaan gebruiken. Dat helpt.

Ik had last van wat zachte weeïge plekjes op de voorkant van mijn korte been, ook wel stomp genoemd. Soms dreigden die plekjes open te gaan. Dan gebruikte ik wattenpads om te voorkomen dat er direct contact was tussen liner en huid. Dat hielp redelijk.

Gevoelige stomp
Toch bleven de gevoeligheid en de mogelijkheid dat het echt open zou gaan met alle gevolgen van dien: een paar dagen weinig of geen liner, pleisters en noem maar op. Ook minder lopen, minder bewegen en dat wil je juist niet, ik niet tenminste. De instrumentmaker zag het ook en raadde me aan om hierover met de revalidatiearts in gesprek te gaan.

Katoen
Zogezegd, zo gedaan. Na een korte inspectie constateerde de arts dat er niets engs aan de hand was. Wel adviseerde de arts om zogenaamd Engels pluksel te gaan gebruiken. “Wat is dat nu weer?”, dacht en zei ik. Katoen met een zachte en een ruwe kant. Ik kreeg een mondelinge gebruiksaanwijzing mee en toog met een nog steeds vragende blik in mijn ogen en een verbaasde uitdrukking op mijn gezicht naar de apotheek. Ik kreeg uitleg en een verpakking mee met daarin een flinke rol stof.

Smetpreventie
Ik wilde precies weten wat het was….. en googelde op mijn pc. De mooiste definitie die ik tegenkwam is: ‘Engels pluksel is gemaakt van katoen (vroeger linnen), dat aan één zijde is uitgerafeld. Het dankt zijn naam aan deze uitrafeling: ‘geplukt, tot draden uitgehaald weefsel.’ Op de site (www.startpagina.nl) staat verder dat dit verbandmiddel wordt gebruikt ter preventie en behandeling van smetten. Ter voorkoming van huid-op-huid contact.

Verdwenen
Bij mij was het litteken de grote boosdoener. Dat vouwde samen in de liner en veroorzaakte de weeïge plekjes. Ik vouwde een stukje Engels pluksel dubbel met de geruwde kant naar buiten, bracht het aan op en in het litteken, liner er over en eens zien wat er gebeurt. Al na een paar dagen waren de plekjes verdwenen en kreeg de huid weer de juiste kleur.

Ik gebruik de stof nog steeds en hoop dat daarmee weer een wondertje realiteit blijft.

21. Fit blijven

Regelmatig zit ik op mijn studeerkamer om iets te schrijven, mijn schaakzetten in het correspondentieschaak te doen. Ik werp even een blik in de boeken van Grieks en Latijn, waar je vroeger soms van gruwde en waar je nu -echt- enigszins verlekkerd zit te turen naar de zinnetjes, zo van 'kan ik het nog?' Om dat echt te weten te komen heb ik een paar jaar geleden een opfriscursus Latijn gevolgd. Was prima.
Soms hang ik even in de vensterbank en tuur naar buiten, naar de lucht en naar de tuin. Ik kijk naar de vogels die langs vliegen en ik vind jezelf gelukkig….zelfs een beetje gelukzalig.
Dat komt dan ook door de herinnering. Ik weet het, je moet nooit te veel achterom kijken: wat geweest is is geweest. Blik vooruit. Dat doe ik ook. Maar de herinnering blijft……

Elastieken
Wanneer het dan wat minder weer is, regen het dak teistert en dat duurt langer dan je zou willen, dan komt de titel van het boek dat prominent in de kast staat, in beeld. Je zoomt als het ware in en ja hoor: Hoe blijf je fit na een beenamputatie? Mijn ogen worden er als het ware naar toe getrokken..
Fit, fris, sterk en stoer…..dat zijn woorden die ik mezelf heb eigen gemaakt. Om dat te bereiken en te behouden fiets ik, wandel ik en probeer nog steeds nieuwe sportieve mogelijkheden uit. Wanneer het dat slecht weer is, heb ik altijd nog een paar elastieken, banden die ik om mijn bovenbeen kan binden en daarmee een aantal oefeningen doen ter versterking van mijn spieren.

Is het beter/mooi weer dan is het bijna alleen maar naar buiten, wandelen, fietsen of gewoon brieven op de post doen…. Ook een wandeling maken langs de plantjes en bomen en struiken die in de tuin staan. Even kijken naar het insectenhotel ('zit er al beweging in?') of stiekem loeren naar het vogelhuisje ('wordt het al bevolkt?'). Altijd maar bewegen. Je kunt niet zonder. Zeker wanneer je een ledemaat mist is het belangrijk de spieren en de conditie op peil te houden.

Actief
Wanneer ik dan na gedane fitheidsarbeid een rondje Instagram en FB doe, valt het me op dat er zo heel veel mensen, die 'een stukje missen' zo ontzettend actief zijn. Ze tennissen, fietsen, wandelen, zeilen, skiën, handbiken en noem maar op, om fit te blijven. Voor velen is dat niet nog niet voldoende…. Ze gaan, voor hun plezier, op zoek naar de grenzen, al dan niet de woorden van Dennis van der Zeijden (een grens is pas een limiet wanneer je niet meer verder kunt), indachtig. Gelegenheden zijn er gelukkig volop. Sportwedstrijden, tot echt de grenzen.
Een van de meest aansprekende vind ik wel de activiteiten rond een handbikebattle. Op FB lees je er veel over. Ik vind dat bijzonder stoer. Zeker wanneer ik lees wat iedereen er voor doet.

Fit zijn en blijven na een (been)amputatie, het is nodig en kan op vele manieren. Het boek is nog steeds een prima hulp, wanneer je een activiteit zoekt.

22. Vakantietijd

De vakantietijd is aangebroken. Velen duiken in reisgidsen, struinen dagbladen af op vakantiekoopjes en kopen alvast wat zonbeschermingsmiddelen. De jaarlijkse zoektocht is weer begonnen.

Inclusieve campings
Ik doe daar ook aan mee maar dan op een ietwat afwijkende manier. In een van mijn eerdere columns sprak ik van inclusieve campings. Die zoek ik nog steeds. In Duitsland en ook in Groot-Brittannië, waarover ik eerder schreef, is er een ruime keuze wanneer het gaat om passende voorzieningen voor mensen met een beperking, zoals ik.
Ik mag ook niet mopperen over de voorzieningen in ons land. Veel campings hebben op een soms eigen wijze invulling gegeven aan voorzieningen voor mensen met een beperking, en adverteren daar ook mee in de brochures of op de eigen website. Dat varieert van een compleet en goed ingerichte ruimte met de juiste voorzieningen op de juiste plek tot een verhoogd toilet. Dat maakt, naast de eerste keuze voor de regio en de grootte van de camping, het kiezen relatief gemakkelijk. Ik weeg op zo'n moment bij mezelf af wat voor mij het meest handig is in relatie tot ligging en grootte van de camping die Els en ik zoeken.

In sommige gevallen kies je dan een mooie plek, dicht bij de voorzieningen, gemakkelijk bereikbaar met wat minder comfort. En wanneer je dan je krukken bij je hebt en de rolstoel even ziet als vriend, kom je een heel eind.

Zo heeft onze Eriba Rock(abill)y dit jaar alweer een aantal campings in Nederland gezien, waarvan een met supervoorzieningen en een iets mindere plek en een andere met iets minder voorzieningen maar een geweldige kampeerstek.

Onze volgende vakantie zal liggen aan de zuidkant van Noorwegen, een van de landen waar wij graag naartoe gaan.

Afwegen
Het in noordse landen zoeken naar geschikte, niet al te grote campings is een iets ander verhaal. In de gidsen, op de kaart en al googelend spot ik een aantal campings, waarvan ik denk dat er wel voorzieningen voor mensen met een beperking zullen zijn. In de meeste gevallen is dat ook zo, maar de campings zijn groot en massaal. En daar zijn wij nu net niet naar op zoek. We maken een afweging: willen we het en informeren we ter plekke naar andere wellicht wat kleinere (met voorzieningen) campings voor het vervolg van onze tocht of zien we er van af? Bij nader bekijken blijkt het allemaal best mee te vallen. Zeker nu we een douche aan boord hebben.

Positief
Inmiddels heb ik een stuk of zeven campings aangeschreven en een positieve reactie ontvangen. We kunnen onze gewenste route uitstippelen en halen binnenkort Rocky van stal. In het najaar komt over deze onderneming een vervolgverhaal voor de site.

23. Vakantie in Noorwegen

Vandaag is het een dagje wassen, ruimen, boodschappen doen en relaxen. Dit alles na twee weken Noorwegen. Het zuidwestelijke deel ervan dan.

We staan in Haugesund. Zouden er dag of drie blijven. Staan er inmiddels een week. Er is zoveel te zien in dit kleine stukje van dat grote land. We zijn in de regio waarin de basis is gelegd voor het huidige Noorwegen. Het zijn mooie maar ook bloeddorstige verhalen over stammenstrijd en onderlinge meningsverschillen, die altijd beslecht moesten worden.

Onze camping is naast het monument opgericht ter herinnering aan Harald met de Mooie Haren, de stamvader van het unificeren van de Vikings. Nu ben ik blij dat ik het boek Lachend naar Walhalla en het epos de Edda heb gelezen. Veel verhalen gingen leven en soms kwamen en bekende onderwerpen naar voren. Genoeg daar over.

Vragen voor mij zijn. Lukt het me allemaal met mijn handicap? Hoe zijn de voorzieningen? Kan ik me lekker vrij bewegen?

De campingeigenaar was zeer behulpzaam. Ik had gezien dat er een rolstoelicoon op de site stond, dus was zeer benieuwd. We konden kiezen tussen allerlei plekken op de camping. Alle te ver van het algemene sanitair, of van laag naar hoog of andersom. In ieder geval lastig te bereiken met de rolstoel en idem met de krukken.

Gelukkig, aan de rand van de camping staat een sanitair gebouw met toiletvoorzieningen voor mensen zoals ik. Aan de achterkant een heuse douche…. Leuk, maar het nadeel is wel dat je eigenlijk met de caravan op de parkeerplaats staat en niet echt op de camping. Dat was even wennen maar na een paar dagen voelde het eigenlijk wel goed. De basisvoorzieningen zijn aanwezig en worden iedere dag meerdere keren schoongemaakt.

De camping zelf is een uitvalsbasis voor tripjes naar het binnenland en wandelingen langs de stenige kust. Een glooiend pad voert erlangs. Ook voor mij? Twee krukken mee en gaan. Alles uitproberen. Het lukte ook. Soms met enige moeite wanneer het stevig omhoog of omlaag ging. Vol trots schreef ik er over op Polarsteps: weer een overwinning op mezelf geboekt.

Er zouden er nog een paar volgen.

24. Vakantie in Noorwegen (2)

In mijn vorige korte verhaal sprak ik over overwinningen, geboekt tijdens tripjes langs de kust. Het ging steeds beter. Ik durfde ook meer. Zelfs heuvels oplopen via vochtige, grassige paden, om toch maar de top te bereiken. Het mooiste was de top bij de vuurtoren op de zuidkaap van Noorwegen, Lindesnes. De route erheen was schitterend…langs het fjord naar de punt. Een levensgrote parkeerplaats, helemaal vol….behalve de gehandicaptenparkeerplaats.

Vuurtoren
Een stevige klim via ongelijke treden op een niet al te plezierig liggende trap omhoog. Gelukkig was er wel een leuning, zodat ik daartegen en steunend op mijn kruk, af en toe kon uitblazen van de inspanning. Uiteindelijk kwamen we boven, aan de rand van de rots, dicht bij de vuurtoren. Iedereen ging de toren in en beklom de stalen trap erbinnen. Ik keek even naar de trap en dat was het….. ik bleef beneden en bekeek onder de trap de tentoonstelling over die vuurtoren door de eeuwen heen. Na wat foto's maken, ook selfies met de vuurtoren op de achtergrond, de weg naar beneden aanvaard. Dat was een stuk lastiger dan de weg omhoog. Je bent geneigd om met je lichaam voorover te hellen en dat moet je juist niet doen. Het geeft heel veel druk op de kruk. Ik moest mezelf een beetje tegen houden. Het restaurant voor een kopje koffie met iets Noors, lonkte van verre. Mijn rechterbeen begon te haperen en mijn prothese zuchtte als het ware: krakend….. De koffie en (het werd) een sandwich deden ons zeer goed. De souvenirwinkel lieten we niet links liggen en daarna aanvaardden we de mooie terugtocht langs het fjord landinwaarts….

Glad
De camping, zo'n 30 kilometer westelijk van Kristiansand, was inmiddels volgelopen met ik denk zo'n 80% campers, en een enkele caravan en tent. Een dagelijks ritueel: in de ochtend loopt de camping leeg, alsof je een stop uit een vol bad trekt. Dat heeft onder meer te maken met de gunstige ligging ten opzichte van de ferry's, die dagelijks vertrekken vanuit Kristiansand. Een zeer nette camping mét voldoende voorzieningen voor mij. Helaas heb ik er niet alle dagen gebruik van kunnen maken. Het was binnen vaak glad en dan hoeft er maar iets te gebeuren en je ligt. De campingeigenaar was blij met mijn opmerking en zal maatregelen treffen.
Over de campings en de behulpzaamheid van de medewerkers niets dan lof. Zij doen er alles aan om je thuis te laten voelen. En altijd speciale aandacht voor mensen met een beperking. En, een regelmatige check of het allemaal oké is, zo met de caravan tussen al die grote(re) campers, bussen enzovoorts.

Het was een mooie beleving, in alle opzichten, in Noorwegen. Fantastische vergezichten, di elkaar om de haverklap afwisselden. Ik heb het niet of tegelijkertijd juist ook over het weer. Maar, zoals een Noors gezegde luidt: je komt niet naar Noorwegen voor het weer en met mijn handicap was het positief dealen.

25. Inclusiviteit versus lompheid (1)

In een groep op FaceBook is halverwege dit jaar het idee van een Lompheidsprijs 2023 gelanceerd. De vraag was: “Wat is de meest lompe opmerking die je als geamputeerde hebt gehad?” Later is deze vraag uitgebreid met: “Welke opmerking (positief en negatief) is bij je blijven hangen?”

Een tijdje heb ik de reacties gelezen. Na enige tijd heb ik contact gezocht met de initiatiefnemer. Ik wilde er meer mee doen dan alleen een sliert opmerkingen lezen, soms grinniken, je ergeren, verbazen, noem maar op. En je dan met name verbazen over hoe mensen het in hun hoofd halen om bepaalde opmerkingen te maken. Maar ook: de geamputeerden raken bijna nooit uit het veld geslagen en reageren in praktisch alle gevallen met een snedige opmerking van het scherpste soort. Ik plaatste een tekstje in de groep. Netjes vragen of je er een of twee samenvattende verhalen van mag maken.

“Doe er maar wat mee!”, “Maak de lompheid van mensen maar bekend en ook de lieve opmerkingen! Enne… laat ook maar weten dat wij altijd ons ‘mannetje staan’!”, waren reacties in de groep. Dat was niet tegen dovemans oren gezegd. Een aantal quotes….

Kinderen
Kinderen zijn heerlijk direct en argeloos. Opmerkingen die zij maken leveren meestal een glimlach op. Op wintersport kreeg ik zelf de vraag (toen twee jonge kinderen me in de zitski zagen zitten) waar ik mijn linkerbeen had gelaten. “In het hotel”, zei ik, waarop zij zich afvroegen hoe dat kan. Ik heb het ze later toen ik ze weer tegenkwam uitgelegd hoe de vork in de steel zat. Heel begripvol vertelden zij het weer aan hun ouders.

Kinderlogica
“Mijn zoontje belde een paar weken na de amputatie een vriendje op om te spelen. Zegt het jongetje: “Heb je je voet weer terug?”

“Ik had mijn prothese niet aan en mijn stomp in een zwachtel. Roept een kind op straat tegen zijn moeder: “Die mevrouw heeft haar been gebroken”.

“Mijn en andere kinderen op de camping zeiden dat ik een poppenbeen had.”

Oma: “We kwamen bij het huis van mijn zoon. Mijn kleinzoon (6) was buiten aan het spelen met andere kinderen. Zodra hij me zag, zei hij tegen de andere kinderen: “Kijk, dat is mijn oma. Ze heeft maar één been, maar ze heeft ook een neppe been, hoor!” Daarbij trok hij een gezicht, vol van triomf, zo van: en jij, wat heb jij voor een oma?” Daar konden ze niet tegen op.”

“Kinderen proberen direct met logische oplossingen te komen, zoals: “Is je been weg gelopen? Je mag mijn been wel hebben.”

Bedelaar
Een man zat bij de ingang van een supermarkt in zijn rolstoel te wachten op zijn partner. Hij had zijn protheses (twee amputaties) niet aan. Komt er een oudere dame uit de winkel, die hem ziet zitten. Zij trekt spontaan haar portemonnee en geeft hem één euro. Hij heeft haar vriendelijk bedankt 😉.

Lomp
“En dát mag rijden? Een reactie van iemand die mij zag tanken en erg verbaasd was toen ik achter het stuur stapte 😉.

Hoe haal je het in je hoofd
Arts: “Ach meisje, moet jij wel kinderen willen? Je hebt ook al geen benen.
Geamputeerde: “ik ben gelukkig wel moeder geworden. Maar de woorden van de arts hebben heel lang nagedreund.”

Dit is echt bot
“Ik stap uit mijn auto met een sok over mijn stomp en twee krukken. Ben beetje onhandig aan het manoeuvreren met de stokken om naar de winkel te gaan. Staan er een man een vrouw naast me hun auto in te laden. Ze zien me weglopen en roepen me na: “Eej, trek ns een sprintje joh, zo moeilijk is dat toch niet?” Waarna deze twee mensen keihard moesten lachen. Ik niet….deed erge pijn.”

Hardlopen
“Ik heb twee boven de knie geamputeerde benen. Kom ik in een sportzaak om een sportbroek voor mijn revalidatietraject te kopen. Ik zit in een rolstoel en heb nog geen protheses. Vraag de verkoopster of ik ga hardlopen…..we moesten er keihard om lachen.”

Apart plekje
“Kom ik met mijn vriend op een festival., Hij wil mij met mijn rolstoel bij de ingang afzetten. Een verkeersregelaar zegt dat we door moeten rijden naar dat aparte plekje voor ‘dat soort mensen’.

Zak over je hoofd
“Ik kreeg een opmerking van een ouder stel of ik geen lange broek aan wilde trekken, want mevrouw vond het geen prettig gezicht zo. Waarop mijn antwoord was: “Als u dan een zak over uw hoofd trekt.”

Afvallen
“Ik stond bij de apotheek. Komt er een man binnen. Bekijkt me van top tot teen en vraagt: “Wat is er met jou gebeurd?” (ik mis mijn linker arm). Normaal geef ik een net antwoord maar daar had ik geen zin in en zei: “Tja, ik moest wat afvallen!” Daar was hij stil van. Uiteindelijk zei hij met een enigszins rood hoofd: “Ja. Humor moet je wel zien te houden.”

Over inclusiviteit gesproken.

(wordt vervolgd)

26. Inclusiviteit versus lompheid (2)

Een deel twee onder dezelfde titel kan niet uitblijven. Ik ben nog een keer in de reacties op FaceBook naar aanleiding van het instellen van een Lompheidsprijs 2023 gedoken. De gestelde vraag was: “Wat is de meest lompe opmerking die je als geamputeerde hebt gehad?” Later is deze vraag uitgebreid met: “Welke opmerking (positief en negatief) is bij je blijven hangen?” Inmiddels kent deze pagina meer dan 100 reacties. Een bloemlezing.

Schande
Een dame liep achter de kinderwagen gezellig te wandelen. Er in een pasgeboren tweeling, die kraaiend van plezier hun ogen uitkeken. Ze werd regelmatig aangesproken: “Op een gegeven moment sprak een mevrouw, die kennelijk doorhad dat ik een kunstarm heb, me aan. Zij vroeg zich af hoe ik het in mijn hoofd haalde om kinderen te krijgen want dan “moest er allerlei zorg in en dat moet de staat dan betalen”. Ik was totaal uit het veld geslagen.”

Kinderlogica is ontwapenend, onbevangen
Een klein jongetje in een restaurant dat tijdens mijn revalidatieperiode vroeg (ik had nog geen protheses): “Zijn uw voeten weggelopen?”

Moeder: “Kinderen op het strand tegen mijn man (dubbele onderbeenamputatie): wauw, stoer hoor meneer, die robotbenen.”

Vader: “Ik sta in de mobiele telefoon van mijn 15-jarige dochter als kapitein Haak, met mijn nummer. Geweldige humor.”

“Ik heb gelukkig nog geen lompe opmerkingen gehad maar een geweldige vraag van een jochie in een buggy. Ik zat in de rolstoel en hij vroeg of ook ik geen zin had om te lopen….. Ik heb gezegd dat ik moet was 😉 .”

“Ooit in het zwembad met mijn toen nog kleine kinderen, riep een kind naar mij: “He, Robocop!!”Ik vond het ergens lastig maar ook wel heel cool😉 .”

Jurkje
“Ik draag met dit weer (zomer 2023) jurkjes en rokjes. Zegt een klant in de winkel tegen mij: Heb jij een prothese? Nooit geweten.” Ik: “Al 33 jaar.”

Geschrokken
Dame: “Ik mis na amputatie een onderbeen. Ik kwam een oudere mevrouw tegen. Zij vroeg, geschrokken, aan mij: “Komt dat nog goed?” Ik: “Neen mevrouw, het groeit niet meer aan.”

Dit kan dus echt niet
Een dame loopt met 30 graden, dus in korte broek, in het park. Komt er een man op haar af, die zegt: “Je bent mooi om te zien, maar als je je benen bedekt zou je nog mooier zijn.” (Hein: zou je hem geen zak over zijn hoofd trekken?)

NS: geen instaphulp
Dame: “Ik ‘stap’ zelf in in de trein. Ik doe dat op mijn knieën en trek mijn rolstoel naar binnen. Komt later de conducteur naar me toe: “Als je de trein beschadigt moet je dat zelf betalen. En je bent wel genoeg gestraft door God, zo te zien.” (Hein: nog n zak over iemands hoofd). Hoe kun je de trein met je knieën beschadigen….. Kijk naar al die mensen die fietsen, kinderwagens enzovoorts naar binnen slepen zonder instaphulp…..”

Geneesheer
“Een of andere geneesheer heeft daar wel kruiden voor, die alles genezen…..uh ja, groeit mijn been vast door terug.”

Veel pijn
“Over het algemeen krijg ik positieve reacties, met name van kinderen met hun oploslogica. Eén opmerking, niet van een kind, is heel lang blijven hangen, want die deed me veel pijn: “Jij mag wel heel blij zijn dat je man bij je is gebleven, ondanks dat je nog maar één been hebt. Ik heb haar direct de deur uit gezet en nooit meer gezien. Dom mens.”

Manke
“Ik moet nog aan mijn amputatie beginnen, maar word vaak voor ‘manke’ uitgemaakt. Een keer stopte mijn man voor de deur van een supermarkt, omdat ik zoveel pijn had. Zegt een vrouw: “nou ja zeg, wat asociaal. Ze mag wel wat meer lichaamsbeweging hebben!”

Uitsmijter
Geen opmerking te grof voor mij want ik kaats hem tienvoudig terug. In domme mensen niet te veel energie duwen. Mijn pleegdochter en zoon zeggen als ze mij voorstellen: “Als je iets tegen mam zegt, onthoud dan dat alles wat je zegt tegen je kan en zal worden gebruikt!”

Er is nog een hele wereld te winnen. Veel mensen moeten nog worden bijgestuurd. Het begrip inclusiviteit wordt niet (h)erkend. Het is soms moeilijk om direct een weerwoord te hebben. Wellicht dat dit verhaal en het vorige bijdragen tot die weerbaarheid. Ik heb er in ieder geval geen last (meer) van.

27. Traplift

Hoe ouder je wordt, des te meer onzekerheden sluipen langzamerhand naar binnen Je hebt er geen erg in en dan ineens sta je voor weer een keuze.

Mijmering
Wij wonen in een mooie eengezinswoning met twee trappen. Af en toe komt de gedachte aan verhuizen naar gelijkvloers naar boven. Maar….waarheen? Er is eigenlijk geen passende woonruimte in onze regio voorradig. Ja, wellicht aan de andere kant van Nederland, maar dat is ook weer zo'n stap….. Het liefst blijf je toch in de vertrouwde omgeving en je probeert het zo aangenaam mogelijk te maken.

Zucht
Ik sta de laatste tijd steeds vaker boven aan de trap en zucht dan soms heel diep voordat ik met mijn prothesebeen de eerste stap naar beneden zet, Die eerste stap moet helemaal goed zijn. Gaat dat niet helemaal lekker dan ga je al met een 'achterstand' naar beneden. Het geef een eerste onzekerheid in handelen en dat is nu net het laatste wat ik mee wil maken en ook niet kan gebruiken.

En dan ga je nog op twee benen naar beneden.
Het komt voor dat ik mijn prothese vanwege geïrriteerde huid niet aan kan doen en toch naar beneden moet. Met behulp van de kruk en de leuning lukt dat wel maar lang niet altijd zonder slag of stoot. Je wilt niet meemaken dat je een tree overslaat want dan zijn de gevolgen niet te overzien. Je voelt je onzeker.

Op onderzoek uit
Uiteindelijk valt tijdens een keukentafelgesprek met Els het woord 'traplift'. Pfff dat is wel even wennen. Het is wel de waarheid. Na wat afwegingen en gedachtewisselingen viel het woord: "doen!" en ben ik op onderzoek uitgegaan. Hoe werkt een traplift, hoe wordt deze bevestigd en kan deze ook door naar zolder? Parallel daar aan heb ik een verzoek om ondersteuning bij de gemeente ingediend. Vrij snel zaten we weer aan de keukentafel.
Niet lange tijd daarna ontving ik een positief advies. De traplift tot de eerste etage wordt vergoed. Doortrekken naar de tweede etage is voor eigen rekening.
De gekozen leverancier kwam enkele dagen later inmeten en een afspraak maken over de plaatsing. Ik moest wel even zuchten: soms gaat een traject zo snel…

Ervaringen
Het was wennen maar is een plezierritje geworden. Geen onzekerheid. Het mooie is dat ik nu pas merk hoeveel energie er in traplopen met een prothese gaat zitten: ik heb veel energie over om meer andere dingen te doen en mijn conditie op peil te houden.

28. Nadeamputatie.nl: een cadeautje

Wanneer Kort&Krachtig! via de brievenbus met een plof op de deurmat valt is het eerste dat ik doe het plastic er af rukken, foto en tekst op de voorpagina bekijken en daarna onmiddellijk doorslaan naar de inhoudsopgave.

Iedere keer verrassen redactie en (collega)leden me met een veelheid aan informatie, interviews, verslagen die in het kwartaalmagazine zijn samengebracht. Ik wil altijd direct weten wat er in het blad staat. Ook wetend dat ik daarna nog zeker drie maanden heb voordat met een plof het volgende magazine op de deurmat valt. Het zijn zowel de columns als de interviews en de verslagen van ontwikkelingen, die in een behoorlijke sneltreinvaart aan mijn eerste scan oog voorbij trekken.

Een tijdje geleden had ik toestemming gegeven om mijn boekje Belevenissen waar mogelijk te gebruiken als een van de bronnen voor een nieuwe website. Ik was al een tijdje benieuwd naar hoe dat zou uitpakken. Ik werd op mijn wenken bediend. De rubriek *Kort!* trok mijn eerste aandacht, en ik bleef er in hangen. De kop *Na de amputatie, Praktische informatie voor thuis* pakte me. Wat doe je dan? Natuurlijk naar de aangegeven website **Nadeamputatie.nl**.

Voor mij werd en is het een (Sint Nicolaas dan wel Kerst-) cadeautje.

Wat een ‘dijk’ aan informatie. En hoe! Kort, helder, duidelijk, veel onderwerpen betreffend. Ik ervoer het bladeren door de onderdelen van de website als een (relatieve) pleziertocht, een herkenningsreis langs bakens, in zeiltermen betonning met aanduidingen/woorden van fasen die ikzelf ook voor een deel heb meegemaakt. Het ene deel wat intensiever dan het andere.
Een heel mooie, zonder opsmuk ingerichte site met díe informatie, waaraan je op een gegeven moment in een zekere fase van het proces na een amputatie behoefte hebt. Niet altijd even gemakkelijk, maar bijzonder nuttig en handzaam.

En ik werd weer getroffen door de zin onder
Geef het een plek
‘*In het hele traject passen ook terugkijkmomenten. Er zijn mensen die zeggen dat je slechts vooruit moet kijken. Zo werkt het – bij mij althans – niet. Wat geweest is, is geweest, maar het moet een duidelijk plekje hebben. Geef ze een goede plek, die momenten. Momenten die vaak vol zijn van zichtbaar én onzichtbaar verdriet.’*

Ikzelf heb het, na wat worstelingen en veel nadenken over en praten met naasten, familie, vrienden, collega geamputeerden en anderen, behoorlijk kunnen verwerken en een mooie plek kunnen geven. Eigenlijk een paar, zoals in huis, op mijn driewielerligfiets, in het bos, in de zitski. En een van die plekken is ook mijn maandelijkse verhaal op de website van KorterMaarKrachtig.

Ik wens u allen een mooie, warme Kerstperiode en idem jaarwisseling en daarna toe.

29. Een mooie ski week met een rot einde

In het najaar begint het hart van menig VGW-lid sneller te kloppen. De tweede week van januari gaan we weer: skiën met de Vereniging van Gehandicapte Wintersporters (VGW). Met de bus, de auto of soms het vliegtuig naar Maria Alm in Oostenrijk, al meer dan 35 jaar de uitvalsbasis voor de volwassen zitskiër. Hotel Alpenhof wordt onder leiding van Karin omgebouwd tot een goed verblijf voor een flink aantal mensen met een (grote of minder grote) beperking.

Dit jaar reden Els en ik met Coen, collega en chauffeur mee. Hij, met een hoge dwarslaesie, kwam ons om een uur of acht ophalen. Ik verbaasde me over de ingenieuze wijze waarop hij, met beperkte bewegingsmogelijkheden, alles kon bedienen. Gas geven, remmen, ruiten sproeien en knipperlicht gebruiken, alles met twee handen. En dan ook nog voortreffelijk sturen. De dag vloog letterlijk en figuurlijk voorbij en tegen de avond bereikten we Maria Alm.

Daarna begon een zalige ski week. Althans een groot deel van de week. Ingedeeld in een klein klasje met bekenden maakte ik weer kennis met de Oostenrijkse sneeuw. Al snel werd de draad weer opgepakt en maakte ik, samen met mijn begeleider de ene afdaling na de andere. Tijdens koffie en lunch wisselden we heel veel uit. Lekker in het zonnetje genieten van een heerlijke tosti met in mijn geval veel cola.

Aan het einde van de dag keerden we met de bus terug naar ons hotel. Even bijpraten, douchen, een drankje en aan het diner. Iedere dag was dit perfect verzorgd. ’s Avonds altijd wat te doen en op tijd het mandje in…het was immers iedere morgen vroeg opstaan.

Op de donderdagmorgen ging het vreselijk mis. We waren met de bus naar een mooi gebied gebracht en lieten onszelf via een stoeltjeslift naar boven brengen. Al kijkend naar de pistes die zich onder en voor me uitstrekten, verheugde ik me zeer op de afdalingen die ik zou gaan maken. Boven aangekomen wat foto’s maken en daarna naar beneden. Een heerlijk glooiende afdaling, van links naar rechts van de piste gebruik makend.

En opeens lag ik daar, gekreukt, met overal pijn en mijn bril ongeveer in mijn helm, sneeuw tot in mijn onderbroek (en dan moet je van goeden huize komen) onderin een skibak…. Ik had een vreselijke klapper gemaakt, een echte crash. Mijn begeleider lag ergens ver boven me.

Wat was er gebeurd? We skieden rustig van links naar rechts over de piste, achter elkaar in een groep met dezelfde kleding en uiterlijk. Niet te missen of beter altijd te ontwijken dus… maar toch. Een skiër wist met hoge snelheid de punt van mijn zitski te raken. Ik heb kennelijk een paar pirouettes gemaakt en bleef versuft liggen.

Aanvankelijk dacht ik aan de beruchte banaan. Gelukkig kon ik alles nog bewegen en stak na een roep mijn skistokje omhoog.

Van skiën kwam daarna niets meer, mijn rechterarm wilde niet meer. Ik ben door een begeleider in een als het ware omgekeerde banaan naar beneden vervoerd. Einde skivakantie. Gelukkig op de voorlaatste dag.

Een ongeluk(je) kan gebeuren, ok, dat is tot daar aan toe. Maar zonder omkijken verder skiën, terwijl je er toch iets van gemerkt moet hebben….dat gaat alle perken te buiten. Alle piste etiquetteregels zijn geschonden.

Gelukkig heb ik de foto’s nog…….

30. Een nieuwe liner en koker

Ik heb een bovenbeen prothese. ’s Avonds gaan prothese en liner uit, ik pak mijn looprek, hinkel naar de badkamer en maak de liner schoon met milieuvriendelijke zeep zonder chemische toevoegingen. Eenmaal per twee, drie dagen maak ik de liner extra schoon met gedenatureerde alcohol. Iedere morgen gaat eerst de liner over de stomp. Altijd een klusje, want de liner moet goed, netjes en strak zitten. Daarna stap ik -soms met enige tegenzin (hierover schreef ik eerder)- in de prothese.

Regelmatig check ik de omvang van mijn stomp en de relatie stomp - liner. Die moet echt strak blijven zitten. Hetzelfde geldt voor de prothesekoker: een regelmatige check of er geen ruimte komt tussen liner en koker. Enige ruimte betekent dat je niet goed kunt lopen en dat de koker als het ware bij elke stap dreigt af te zakken. En dat is geen prettig gevoel. Een afspraak met en bezoek aan de orthopedie staan daarom met enige regelmaat in mijn agenda.

Dit bezoek gaat meestal gepaard met een gesprek over hoe het met je gaat, hoe het gaat met het lopen. De orthopedist neemt altijd ruim de tijd. Hij weet dat het niet niets is. Daarbij zit ook een stukje van het je op je gemak stellen. Want, hoewel het ’slechts’ een passen en meten is, gipsen en daarna weer naar huis, er gebeurt best wel wat met me. De ene keer wat meer dan de andere.

Je geeft je (een beetje) bloot, je moet deels uit de kleren, je bent geheel afhankelijk en letterlijk niet in een positie om enig tegenspel te geven. En je moet exact doen wat de ander zegt anders gaat het niet goed. Op dat moment denk ik wel eens terug aan het hele proces: hoe is het uiteindelijk zo gekomen? En dat vervult me soms met emoties, die ik meestal binnenboord kan houden maar soms ook niet. Dan wil ik ze kwijt.

Gelukkig heeft de orthopedist een luisterend oor. Daarnaast beschikt de mijne over een perfect gevoel van hoe het gaat met de ander. Samen doorloop je het proces met als resultaat een mooie gipsen mal, van waaruit de nieuwe prothese kan worden gemaakt.

Aan het einde van de sessie maak je een vervolgafspraak voor het passen van de (voorbeeld)prothese en ga je weer huiswaarts.

Wanneer ik dan thuis kom, merk ik pas hoeveel het ‘me heeft gedaan’. Dan ervaar ik dat zo’n bezoek niet niks is. Je staat letterlijk stil bij stukjes verleden. Ik besef dan ook heel erg dat het hele gebeuren ook weer een stukje toekomst in zich heeft. De nieuwe liner en de nieuwe koker geven me straks weer meer houvast om zo zelfstandig mogelijk te blijven en dat is en blijft uiteindelijk mijn ultieme doel.

Over Hein

Met een prothese kun je veel, maar vaak wel nét even anders…

Als je wordt geconfronteerd met een beenamputatie - bij jezelf of bij een naaste - ga je een traject in waarvan de volledige impact misschien niet direct tot je doordringt. Hein van der Zande beschrijft de periode na zijn amputatie vanuit zijn persoonlijke blik, in de hoop dat hij anderen in een vergelijkbare situatie daarmee tot steun is. Hij beschrijft deze periode als een weg met vele grote en kleinere veranderingen, een ware ‘metamorfose’ ofwel een complete gedaanteverwisseling.

Hein: “*Elke week ontdek ik wel weer nieuwe dingen waarmee ik met mijn prothese moet dealen. En telkens weer lukt het dan toch om aan een nieuwe situatie een draai te geven die ik meeneem voor later. (…) Ik moet eerlijk zeggen, soms is het best heel lastig, en ook die momenten horen erbij. Gelukkig duren ze maar kort, want ook in tijden van tegenslag probeer ik positief te blijven. Dat biedt geen levenslange garantie, maar staat wel garant voor een wat vrolijker en meestal opgeruimd leven*.”

Hein van der Zande (geboren in 1950) woont in Leiderdorp en is gepensioneerd organisatieadviseur bij de overheid. Hij is getrouwd met Els, vader van twee volwassen (geadopteerde) dochters en heeft twee kleinkinderen.